

Postprint Version	1.0
Journal website	http://medischcontact.artsennet.nl/content/dossiers/535734780/510825202/AMGATE_6059_138_TICH_R192431864103670/
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Op de kleintjes passen

L.W.E. VAN HEURN C.S.

Doordat kinderchirurgen weloverwogen een aantal prestatie-indicatoren hebben geselecteerd, kunnen ze de kwaliteit van de behandeling van een aantal aangeboren afwijkingen monitoren en verbeteren.

De overheid, professionals, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en patiënten willen zorg van een zo hoog mogelijke kwaliteit. Met een gericht actieplan, Sneller Beter, heeft de overheid de afgelopen jaren getracht de zorg in Nederland op een hoger plan te brengen.¹ Inzicht verschaffen in de zorgkwaliteit met behulp van indicatoren speelde hierbij een centrale rol. Er is al veel geschreven over de basisset prestatie-indicatoren die eind2003 voor het eerst door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is rondgestuurd.² Aanvankelijk was er veel kritiek. Professionals hadden bij het opstellen van de indicatoren geen input kunnen leveren en daardoor misten de indicatoren het benodigde draagvlak. In het verlengde hiervan werd de validiteit van de door de IGZ geformuleerde prestatie-indicatoren betwijfeld: de externe prestatie-indicatoren gaven geen goed beeld van de werkelijkheid en maten niet wat ze zouden moeten meten. Hierdoor zouden ze een onjuiste kijk op de kwaliteit van de zorg geven en zagen velen de indicatoren als een bedreiging. Vanwege de geuite kritiek werd de professionals vervolgens verweten niet transparant te willen zijn over hun prestaties.

CONSENSUS

Tijdens alle discussies over prestatie indicatoren werd vaak vergeten dat juist de professionals zelf veel belang hechten aan de kwaliteit van de geleverde zorg. De professional wil elke patiënt de best mogelijke behandeling geven. Deze instelling leidde ertoe dat de leden van de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC) in 1998 startten met consensusbesprekingen. Doel hiervan was het beleid van de chirurgische zorg bij kinderen op elkaar af te stemmen en te verbeteren. Gezien de impact van de operaties op het dagelijkse leven van het kind en zijn ouders werd de diagnostiek en behandeling van enkele ernstige aangeboren afwijkingen besproken. Eerst werd door middel van een vragenlijst de zorg in alle zes kinderchirurgische centra in Nederland geïnventariseerd. Factoren die invloed kunnen hebben op de uitkomst van de zorg, zoals de kwaliteit van de pre-operatieve screening, operatieve technieken en nabehandeling, werden per centrum vastgesteld evenals de gebruikte follow-up om de resultaten (en de kwaliteit) van de behandeling te evalueren. Tijdens speciale wetenschappelijke vergaderingen werd de uitkomst van deze inventarisatie besproken. Aan de hand van de beschikbare 'evidence' werd geprobeerd over zo veel mogelijk parameters consensus te verkrijgen.

Veelal waren de centra bereid hun behandelingsrichtlijn te wijzigen om de geboden zorg te verbeteren en zo veel mogelijk tot een uniforme richtlijn te komen. Opvallend was dat de literatuur over genoemde aandoeningen geen concrete criteria verschaften waaraan 'goede zorg' moet voldoen en dat er vrijwel geen 'evidence' was over de vraag hoe de kwaliteit van

de zorg is te verbeteren. De tijdens de wetenschappelijke vergaderingen besproken aangeboren afwijkingen (anorectale malformatie, buikwanddefecten, congenitale hernia diafragmatica, galgangatresie, ziekte van Hirschsprung, oesofagusatresie) komen elk bij 25 tot 50 pasgeborenen per jaar in Nederland voor (tussen 1 per 2500 en 1 per 5000 levend geboren). Alleen galgangatresie komt minder frequent voor (ongeveer 10 kinderen per jaar). Deze aandoeningen hebben een significante mortaliteit, een zeer grote morbiditeit en hebben impact op de rest van het leven van het individu. De consequenties van kwalitatief goede zorg op het aantal gewonnen levensjaren en op het product van de levensverwachting en levenskwaliteit zijn derhalve zeer groot.

SPIEGEL

Na de consensusbesprekingen was het logisch ook de kwaliteit van de behandeling objectief te meten. De meeste chirurgische afdelingen in Nederlandse ziekenhuizen maakten op dat moment alleen gebruik van een complicatieregistratie en -bespreking. Gekozen werd prestatie-indicatoren vast te stellen. Deze geven een indruk van de kwaliteit van zorg in de kinderchirurgische centra en zijn primair bedoeld voor interne kwaliteitsverbetering. Het doel van de NVKC hierbij is dat elk centrum zijn eigen prestaties kan vergelijken met een objectieve maat voor de kwaliteit van zorg, namelijk het gemiddelde van alle centra. Zo wordt continu een spiegel voorgehouden over de geleverde prestaties en kan een centrum met een minder goede uitkomst zijn zorg verbeteren of, indien dit niet mogelijk is, de zorg voor een bepaalde groep kinderen aan anderen overdragen.

Uiteindelijk verbetert hierdoor de zorg voor kinderen met ernstige aangeboren chirurgische aandoeningen in heel Nederland.

Verantwoording aan zorgverzekeraars, ziekenhuizen en patiënten wordt niet in eerste instantie nagestreefd.

Vooralsnog is het van belang dat alle deelnemende centra en de daar werkende professionals zich committeren aan de doelen van het project. Indien de verzamelde gegevens openbaar zijn, zou men prestatie-indicatoren kunnen kiezen die de geit en de kool sparen, die niet differentiëren tussen goede en slechte zorg en die dus niet bedreigend zijn voor een individuele specialist of afdeling. Resultaten kunnen bovendien mooier worden voorgesteld dan ze zijn zodat interventies om behandelingsmethoden te verbeteren, kunnen worden uit- of afgesteld. Een derde potentieel nadeel, dat de specialist terughoudend is bij de behandeling van kinderen met ingewikkelde pathologie en een slechte prognose, is hopelijk slechts theoretisch.

SMART-CRITERIA

De indicatorencommissie, waarin afgevaardigden uit elk kinderchirurgisch centrum en uit het bestuur zitting hebben, selecteerde de prestatie-indicatoren uit een lijst van potentiële prestatie-indicatoren op basis van klinische relevantie, validiteit, mogelijkheid tot verbetering en voldoen aan de SMART-criteria, een bij kwaliteitsmeting wel bekend acroniem dat ook bij het ISO 2000 kwaliteitssysteem wordt gebruikt. SMART staat voor specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden.³ Er werd gestreefd naar een complete en gevarieerde set van indicatoren met zowel structuur-, proces- als uitkomstindicatoren.

Het criterium dat de indicator moet zijn af te lezen uit bestaande registratiesystemen hield geen stand omdat bijna geen van de conceptindicatoren in een van de door de ziekenhuizen gebruikte registraties voorkwam. Wel werd bij het benoemen rekening gehouden met de tijdens de consensus afgesproken richtlijnen.

Enkele indicatoren zullen worden gebruikt om de compliance aan de consensusrichtlijnen te toetsen en zo eventueel een aanzet geven bij implementatie van de richtlijnen.

Er zijn 24 prestatie-indicatoren benoemd (zie *tabel* op blz. 766, waarvan er twaalf een indicatie geven over de uiteindelijke uitkomst van de zorg en twaalf informatie over het

proces dat leidt tot deze uitkomst, zoals de handelingen die nodig zijn om kwaliteit te leveren en complicaties die het resultaat kunnen beïnvloeden. Er zijn geen structuurindicatoren gekozen. Deze geven informatie over de organisatie van een zorgsysteem of over omstandigheden waaronder gewenste zorg is te leveren. Alle zes kinderchirurgische centra waren academische centra die op overeenkomstige wijze waren georganiseerd volgens normen van de Gezondheidsraad in 1989. Klinisch relevante structuurindicatoren die differentiëren tussen de centra en ook een verbetertraject kunnen initiëren, zijn niet of nauwelijks voorhanden.

Ook als het zorgsysteem in de centra niet gelijk is, moet men zich afvragen of verandering noodzakelijk is. Zo is extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) een relatief dure en arbeidsintensieve behandeling die slechts in enkele centra beschikbaar is. Kinderen met congenitale hernia diafragmatica die gepaard gaat met ernstige longhypoplasie en mogelijke noodzaak tot ECMO-behandeling worden, zoals afgesproken door de Nederlandse kinderchirurgen, antenataal overgeplaatst naar een ECMO-centrum. ECMO-behandeling zou als structuurindicator goed kunnen differentiëren tussen de kinderchirurgische centra, maar is als indicator niet realistisch, want het is niet kosteneffectief en wenselijk deze behandeling in alle kinderchirurgische centra aan te bieden. Derhalve werd de mogelijkheid tot ECMO-behandeling niet als structuurindicator gebruikt. Wel zal 'overlijden zonder ECMO-behandeling' als uitkomstindicator worden gebruikt als parameter van de kwaliteit van de gehele zorgketen voor kinderen met genoemde aandoening.

Nadat de indicatorencommissie conceptindicatoren had benoemd, zijn deze aan de leden van de NVKC toegestuurd. Ver volgens zijn ze door de ledenvergadering van de NVKC goedgekeurd.

CONTROLELIJSTEN

Na het kiezen van de prestatie-indicatoren zijn bestaande controlelijsten van genoemde chirurgische aandoeningen zo nodig aangevuld en zijn nieuwe controlelijsten vervaardigd. Deze controlelijsten bevatten items met patiëntenkarakteristieken zoals leeftijd en zwangerschapsduur, gegevens over relevante pre- en postoperatieve onderzoeken en behandelingen, operatiegegevens als ook complicatie- en follow-updata. Hieruit is niet alleen de uitkomst van de prestatie-indicatoren af te lezen, maar ook factoren die hierop van invloed kunnen zijn. Bij een afwijking van de norm (de prestatie van alle ziekenhuizen samen) naar boven of naar beneden kan zo de oorzaak worden achterhaald, zoals een andere 'casemix' dan in de overige centra. Ook kan zo nodig actie worden ondernomen om de zorg in een centrum te verbeteren. Met deze controlelijsten en een database op de servers van de participerende ziekenhuizen worden de gegevens geregistreerd. Zo kunnen op elk moment en op elke plaats, op de polikliniek, op de verpleegafdelingen of op de operatiekamers, de gevraagde gegevens worden ingevoerd. Op deze manier wordt gestreefd naar een zo volledige en betrouwbaar mogelijke registratie van de gegevens. Bij toekomstige visitaties moet participatie aan de continue audit een van de te bespreken onderwerpen zijn.

CONTINUÛTEIT

Consensusrichtlijnen, controlelijsten en de selectie van prestatie-indicatoren vormen een eerste stap van het kwaliteitsbeleid.

Het bijhouden van alle gegevens van de checklijst is uiteindelijk essentieel voor een goede kwaliteitsmonitoring. Er zullen faciliteiten nodig zijn om gegevens in te voeren en te bewerken. Als eerste stap van een continu auditproces moeten de bijgehouden gegevens anoniem worden geanalyseerd en worden gespiegeld naar de deelnemende afdelingen. Bij verschillen tussen de afdelingen wordt met behulp van de checklijsten naar de oorzaak van het verschil gezocht en wordt zo nodig het zorgproces verbeterd. Een nieuwe audit waarbij de desbetreffende afdelingen opnieuw met de andere worden vergeleken, zal vervolgens het effect van de verbetering vaststellen.

Het is nodig in de toekomst ook de prestatie-indicatoren zelf te evalueren en zo nodig aan te passen. De indicator kan niet valide zijn maar ook kan de indicator door een direct of indirect sturend effect de kwaliteit van de zorg zo hebben verbeterd, dat meting niet meer noodzakelijk is. De commissie 'Kwaliteit' van de NVKC zal de waarde van de indicatoren in de toekomst blijven beoordelen en waar nodig, aanpassen.

SCHALVERGROTING

Er bestaan geen definities van goede zorg. Om een maat waaraan goede zorg moet voldoen zo snel mogelijk te kunnen vaststellen, is schaalvergroting wenselijk. Omdat kinderen met ernstige congenitale kinderchirurgische afwijkingen alleen in de zes participerende centra worden behandeld, is deze schaalvergroting in Nederland niet mogelijk. Uiteindelijk zouden we door Europese samenwerking en participatie een ideaal systeem moeten krijgen waardoor kinderchirurgen in staat zijn de door hen geboden zorg continu te bewaken en te verbeteren.

REFERENTIES

1. <http://www.snellerbeter.nl>.
2. Haeck J, Ouden AL den, Berg JMJ van den, Edgar PAW, Kingma JH. Langs de meet-lat; de inspectie komt met de eerste prestatie-indicatoren van ziekenhuizen. Medisch Contact 2004 (59); 32/33: 1254-7.
3. Ahaus CTB, Heer A de, Swinkels WKJ. Iso9000:2000 serie, strategie en aanpak, 4de druk, 2001 Deventer Kluwer.